

## University of Groningen

### Samen leven met ME/CVS

Hofman, Marleen

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

2013

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Hofman, M. (2013). *Samen leven met ME/CVS: Een onderzoek naar de rol van partnersteun en ziekterepresentaties bij coping met en adaptatie aan ME/CVS*. s.n.

#### **Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

#### **Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*



**rijksuniversiteit  
groningen**



**umcg**

**Wetenschapswinkels**



**Samen leven met ME/CVS:  
Een onderzoek naar de rol van partnersteun en ziekterepresentaties  
bij coping met en adaptatie aan ME/CVS.**

Living together with ME/CVS:  
A study of the role of partner support and illness representations  
in coping with and adaptation to ME/CVS.



**Masterthese Sociale Psychologie**

**Marleen Hofman**

Juli 2013

Afdeling Sociale Psychologie

Rijksuniversiteit Groningen

Supervisor / Examinator: Dr. Kai Epstude

Tweede beoordelaar: Dr. Roel Bakk

## **Colofon**

**Vraagnummer:** GV 30C/2010/F

**Titel:** Samen leven met ME/ CVS: Een onderzoek naar de rol van partnersteun en ziekterepresentaties bij coping met en adaptatie aan ME/ CVS.

**Aantal studiepunten:** 30 ECTS

**Auteur:** Marleen Hofman

**Begeleider:** Dr. Roel Bakker, Senior onderzoeker Toegepast Gezondheidsonderzoek UMCG

**Examinator:** Dr. Kai Epstude, Faculteit Gedrags- & Maatschappijwetenschappen, RUG

**Vraagindiener:** ME-CVS Stichting Nederland

**Uitgave:** Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG

**Adres:** Hanzeplein 1, 9713 GZ Groningen

**Telefoon:** 050 3639080 (coördinator Dr. J. Tuinstra)

**Email:** j.tuinstra@med.umcg.nl

**Datum:** juli 2013

## Samenvatting

**Achtergrond:** Het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) is een chronische ziekte die wordt gekenmerkt door ernstige vermoeidheid die vaak gepaard gaat met reumatische, infectieuze en neuropsychiatrische klachten. Het is een ernstig invaliderende aandoening waar tot nog toe geen genezende behandeling voor is gevonden. Dit betekent dat patiënten moeten leren leven met de beperkingen die hen worden opgelegd door de ziekte. Om om te gaan met deze beperkingen zijn veel patiënten afhankelijk van hun omgeving. Het huidige onderzoek richt zich op de rol van partners bij het leven met CVS. We onderzochten 1) het verband tussen coping en adaptatie bij CVS-patiënten 2) de relatie tussen de gelijkheid van ziekterepresentaties binnen een koppel en de coping en adaptatie van de patiënt en 3) de samenhang tussen partnersteun en de coping en adaptatie van de patiënt.

**Methode:** Het onderzoek is via de ME/CVS-stichting Nederland bekendgemaakt en is geadverteerd in apotheken en gezondheidscentra. In reactie hierop hebben 48 patiënten en 27 partners aan het onderzoek deelgenomen. Uiteindelijk zijn er van 25 volledige koppels gegevens verkregen. Patiënten vulden een vragenlijst in over coping, adaptatie, ziekterepresentaties en ervaren partnersteun. De vragenlijsten voor partners bevatten vragen over ziekterepresentaties en *caregiver burden* (over de druk die zorggevers ervaren).

**Resultaten:** Wat betreft het verband tussen coping en adaptatie vonden we dat patiënten die meer actief aanpakken gebruiken als copingsstrategie een hoger niveau van psychisch welbevinden bereiken. Verder bleek de psychische gezondheid van patiënten die een passief reactiepatroon vertonen op het CVS minder goed te zijn. Voor de gelijkheid van ziekterepresentaties en haar relatie met coping geldt dat patiënten die sterker geloven in de chroniciteit van het CVS dan hun partner minder vaak actief aanpakken toepassen als copingsstijl. Patiënten die sterker overtuigd zijn van hun eigen vermogen om de ziekte te veranderen gebruiken minder vaak uiten van emoties als copingsstrategie. Voor het verband met adaptatie is gevonden dat patiënten die minder overtuigd zijn van de veranderlijkheid van het CVS minder beperkt zijn in het lichamelijk functioneren. Verder bleek dat bij patiënten die sterker geloven dat bepaalde risicofactoren het CVS hebben veroorzaakt, de gezondheid van de patiënten meer interfereert met de dagelijkse activiteiten. Patiënten die minder overtuigd zijn van bepaalde risicofactoren als oorzaak voor het CVS daarentegen, worden minder door hun ziekte

tegegehouden in het deelnemen aan sociale activiteiten. Tenslotte vonden we dat patiënten uit koppels waarin zowel patiënt als partner het CVS niet kunnen duiden een hoger niveau van sociaal functioneren bereiken dan patiënten uit koppels met ongelijke denkbeelden. Omtrent de samenhang met partnersteun is gevonden dat beschermend bufferen samengaat met meer coping in de vorm van expressie van emoties en met een lagere psychische gezondheid van de patiënt.

**Conclusies:** Er bestaat een verband tussen coping en adaptatie, waarbij benaderingsgerichte copingsstrategieën samengaan met betere adaptatie en ontwijkende copingstijlen met minder hoge adaptatieniveaus. Patiënten die optimistischer denken over het CVS dan hun partner gebruiken minder ontwikkelingsgerichte coping en bereiken een hoger niveau van functioneren, terwijl patiënten met pessimistischere denkbeelden over het CVS minder benaderingsgeoriënteerde copingsstrategieën toepassen en een lager functioneringsniveau bereiken. Verder is de adaptatie van patiënten uit koppels met ongelijke denkbeelden slechter dan uit koppels waar beiden negatief over het CVS denken. Patiënten die meer destructieve steun ontvangen van hun partner gebruiken meer vermijdende copingsstrategieën en bereiken een lager niveau van functioneren. Alles samengenomen is het evident dat partners een belangrijke rol spelen in het leven met CVS en een grote invloed kunnen hebben op de patiënt.

## Summary

**Background:** Chronic fatigue syndrome (CFS) is a chronic disease, characterized by extreme fatigue that often is accompanied by rheumatic, infectious and neuropsychiatric symptoms. It is a seriously disabling illness for which no known curative treatment is available. This means that patients have to learn to live with the restrictions that are imposed on them by the disease. In order to cope with these restrictions, many patients rely on their immediate environment. The current research focuses on the role of partners in living with CFS. We studied 1) the link between coping and adaptation in CFS patients, 2) the relation between the similarity of illness representations in couples and coping and adaptation of the patient and 3) the association between partner support and coping and adaptation.

**Method:** Our study was announced by the ME/CVS-stichting Nederland and was advertised in pharmacies and health centers. In reaction, 48 patients and 27 partners participated in our research. Eventually, we received data from 25 complete couples. Patients filled in a survey about coping, adaptation, illness representations and experienced partners support. The questionnaires for partners contained questions about illness representations and caregiver burden.

**Results:** Regarding the link between coping and adaptation, we found that patients who use more active problem solving to cope with CFS reach a higher level of psychological wellbeing. Furthermore it was revealed that the general mental health of patients who demonstrate a passive reaction pattern to CFS was worse compared to patients who do not react passively. About the similarity of illness representations and its relation with coping, we found that patients who believe more strongly in the chronicity of CFS than their partner use less active problem solving as a means of coping. Patients who are more convinced of their ability to influence the course of the illness apply less expression of emotions to cope. For the relation with adaptation, we found that patients who believe less strongly in the cyclical nature of their CFS are less impaired in their physical functioning. Further it appeared that the extent to which patients' health interferes with their daily activities was greater for patients who are strongly convinced that certain risk factors caused the CFS. Patients who believe less strongly that certain risk factors caused their CFS on the other hand, are less constrained by their illness in participating in social activities. Lastly, we found that patients of couples of which both patient and partners cannot understand

the CFS reach a higher level of social functioning than of couples that hold different beliefs. Regarding the association between partner support on the one hand and coping and adaptation on the other, it was found that protective buffering is related to more coping in the form of expressing emotions and with poorer mental health of the patient.

**Conclusion:** There exists a link between coping and adaption, in which avoidant coping strategies are associated with better adaptation and approaching coping styles are related to lower adaptation levels. Patients who think more optimistically about the CFS than their partner use less avoidant coping and reach a higher level of functioning, while patients with more pessimistic views use less approaching coping strategies and function at a lower level. Furthermore, patients of couples with dissimilar views function at a lower level than of couples in which both partners think negatively about CFS. Patients who receive more destructive support from their partner demonstrate more avoidant coping styles and function at a lower level. Altogether it is evident that partners of CFS patients do fulfill a role in living with CFS and have an important influence on the patient.